

Concepto de cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad: El punto de partida

★ Resumen

El presente escrito describe la revisión desarrollada en torno al concepto del cuidador y del cuidado, de igual manera muestra los modelos de intervención descritos en la literatura al desarrollar trabajos en salud con este grupo poblacional. El objetivo es motivar a los profesionales para que se interesen en el tema de los cuidadores y que se pueda realizar un trabajo articulado a las necesidades e intereses de este grupo poblacional particular.

★ Palabras claves

Cuidado, cuidador, adulto mayor, discapacidad (Fuente BIREME)

★ Abstrac

The present written describes the revision developed in around al concept of the attendant and of the care, similarly shows the intervention models described in the literature al to develop works in health with this group poblacional. The objective is to motivate the professionals so that be interested in the theme of the attendants and that a work articulated to the needs can be carried out and interests of this group poblacional private.

FT. ÁNGELA LILIANA BERMÚDEZ BALLESTEROS
Especialista en Docencia Universitaria
Universidad del Rosario
Profesora Universidad del Rosario
Cátedra de Promoción de la salud y prevención de la discapacidad

T.O. NANCY DEL CARMEN GARCÉS ROBAYO
Especialista en Docencia Universitaria
Universidad del Rosario
Especialista en Desarrollo Social y Participación Comunitaria
Universidad del Tolima
Profesora Universidad del Rosario
Cátedra de Comunidad

★ Key words

Older adult-attendant-care-disability (source: MeSH)



Introducción

Es importante reconocer que el envejecimiento de las sociedades y el impacto de las enfermedades crónicas plantean la necesidad de abordar la problemática relacionada con el cuidado y la atención de las personas adultas mayores dependientes. Es un hecho que el riesgo de estar en situación de discapacidad aumenta con la edad y sus consecuencias van más allá de la dependencia física, pues afecta al individuo, a la familia y al grupo social al que pertenece.

Las tendencias demográficas evidencian un aumento en la población adulta mayor que ha requerido cuidados permanentes por constituirse en personas con problemas crónicos discapacitantes o dependientes, lo que conlleva a que por lo general un miembro de la familia se debe hacer cargo del cuidado del adulto mayor y en algunas ocasiones algún conocido e incluso un vecino le colabore de manera voluntaria con esta situación.

Información general

Según el Departamento Nacional de Estadística DANE, Bogotá es la ciudad más poblada de Colombia, con un total del 15.3% de la población del País, actualmente posee 6.865.997 habitantes. Según proyecciones del departamento de Planeación distrital DDPD, basadas en el censo de 1993, el crecimiento poblacional en el 2010 alcanzará 7.786.462 habitantes, esto muestra una tendencia a la baja de crecimiento poblacional con un aumento en el número de hogares.

Con respecto a la población adulta mayor, según reportes del consejo Distrital de Política social en 1998, el 9.4% de los mayores de 55 años, estimados en 572.588 se encontraban en situación de pobreza y el 1.6 en situación de miseria. El 60% de quienes están por encima de los 59 años son jefes de hogar. En casos donde se detecta maltrato intrafamiliar hacia los adultos mayores, se asocia a

la idea de "vejez como incapacidad, inutilidad y minusvalía". De acuerdo con reportes del DABS el 82.6% de los adultos mayores que se benefician del proyecto 7217: "Atención del Adulto mayor en situación de Pobreza en Bogotá" no trabajan, el 60% de los beneficiarios permanece en casa sin realizar una actividad permanente y ocasionalmente colaboran con las tareas del hogar. Realizando una búsqueda en el centro de documentación del DABS y otros entes gubernamentales, no se encontraron cifras exactas o reportes sobre porcentaje de adultos mayores en situación de discapacidad en Bogotá.

Al analizar la problemática de discapacidad en el adulto mayor, es necesario tener en cuenta los procesos que se viven dentro de la familia, dado que al incrementarse la necesidad de cuidado, en la mayoría de casos es la mujer quien debe asumir la labor del cuidado, por lo general es madre cabeza de familia, debe en muchas situaciones abandonar sus intereses personales por enfrentarse a la labor de cuidar a persona y someterse económicamente a ser subsidiada por otro miembro de la familia, situación que la hace más vulnerable.

Para Colombia las experiencias de trabajo con cuidadores que se conocen hasta el momento han sido aisladas y provenientes de otros países. De acuerdo con la revisión realizada en bases de datos de la Universidad, en centros de documentación y una búsqueda amplia en Internet, no existe una política Nacional a este nivel, aún cuando en los lineamientos de atención a las personas con discapacidad

hablan del empoderamiento de la comunidad y de la familia para desarrollar acciones de rehabilitación basada en comunidad.

El interés del presente artículo, es que se constituya en el punto de partida para desarrollar un trabajo con cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad que permita identificar las necesidades particulares del grupo y llevar a una construcción colectiva e intersectorial de procesos de mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y a la vez de los adultos mayores que se benefician de su cuidado.

Diversos estudios muestran que cuidar a una persona enferma afecta la salud y el bienestar del cuidador en términos de relaciones sociofamiliares, laborales y legales⁽¹⁾ Conocer y hacer evidente el papel de los cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad y las consecuencias que se derivan del hecho de ser cuidador, resultará de gran utilidad para tomar decisiones e implementar programas que tengan en cuenta todos los protagonistas implicados en la atención de estas personas.

En el presente documento se van a tomar dos categorías básicas para definir el contexto de los cuidadores, en primera instancia se define lo que hasta el momento se puede entender por cuidado, específicamente relacionado con adultos mayores. Posteriormente se retoma el concepto de cuidador desde las categorías reconocidas internacionalmente. Con estos dos conceptos se tiene el punto de partida para definir lo que hasta el momento

se ha considerado como el perfil característico de los cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad lo que permite analizar las implicaciones a las que conlleva el acto

de cuidar en los cuidadores. De igual manera se presentan los modelos de intervención utilizados para el abordaje de este grupo poblacional.



El cuidado

Las personas mayores inician un deterioro progresivo que incrementa su necesidad de ayuda, es decir, que va aumentando su nivel de dependencia, se puede identificar el cuidado como un proceso, que en la mayoría de los casos se presenta progresivamente y que va implicando aumento de esfuerzo y responsabilidad por parte del cuidador.

El Cuidado puede clasificarse como **cuidado informal**: es el que se presta a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otros que no reciben remuneración por la ayuda que ofrecen y muchas veces es asumido como extensión de las ayudas domésticas(2).

De otra parte el **cuidado formal** es aquel servicio prestado por personal capacitado o profesionales responsables que comparten con la familia la

atención de la persona en situación de discapacidad, caracterizado por límites de horarios algún tipo de remuneración económica y menor compromiso afectivo.

Se han planteado diversos enfoques para delimitar la atención formal y la no formal. Desde una perspectiva de sistemas se plantea el modelo de complementariedad o especificidad de tareas, donde se afirma que son cuidados "estructuralmente" diferentes, de tal manera que se perciben ambas prestaciones de manera dicotómica, actuando paralelamente(3). Otro modelo es el llamado de sustitución o jerárquico compensatorio, donde cada uno interviene cuando existe la ausencia de disponibilidad del otro. Y el modelo holístico, el cual plantea una estrecha interrelación en el ejercicio de ambos sistemas de atención.



Los cuidadores

Se define al cuidador como: "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que

le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales"(4). Los cuidadores informales no disponen de capacita-

ción, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, participando también amigos y vecinos(5).

En la categoría de cuidado informal se encuentra el **Cuidador Principal o primario**, es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados de la persona con discapacidad(6). Los cuidadores primarios asumen con total responsabilidad la tarea del cuidado, a diferencia de los cuidadores secundarios quienes no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos. Generalmente el papel de cuidador primario es desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo.

Los cuidadores formales, en un contexto de atención en salud, son los encargados de la prestación de servicios, es decir, los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesionales del área de rehabilitación; caracterizándose por ser: "personas calificadas y certificadas para tal fin, desde el punto de vista de la educación formal. Reciben una remuneración. Obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales y tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales"(4).

Al intentar diferenciar el cuidador formal del no formal, desde un enfoque relacionado con la perspectiva del cuidador, utilizando el marco de referencia elaborado por Twigg y Atkin(7), se puede analizar el cuidador como Re-

curso, como cotrabajador, como cliente o como productor de bienestar.

El cuidador como **recurso**, es tomado en consideración en la medida que presta cuidados a su familiar en pro del "beneficio" que aporta al sistema formal de atención en salud. Es tenido en cuenta de forma marginal o bien es totalmente ignorado.

El cuidador como **cotrabajador**, desde el sistema formal, se le ve con "relación de igualdad" por cuanto realiza una serie de actividades y atención distintas a las desarrolladas por los profesionales, su ayuda es vista como coadyudantes para la optimización de la calidad de los cuidados prestados.

El cuidador como **cliente**, se le ve como foco de atención sobre el cual los profesionales deben intervenir, el cuidador no formal se constituye como cliente secundario del servicio de salud o de los servicios sociales.

El cuidador bajo el enfoque de **producción de bienestar** en cuyo modelo prevalece el sentido economicista y los criterios de costo.

De acuerdo con el modelo que se escoja serán las intervenciones que se plantean en los grupos: desde una perspectiva de recurso el objetivo será por un lado informar sobre el problema y las necesidades del beneficiario de su atención y por otra parte formarlo en la prestación de cuidados: procedimientos y habilidades para cuidar.

Desde una perspectiva como cliente secundario las intervenciones a desarrollar se dirigen a proporcionar apo-

yo para obtener mayor bienestar de su parte y mejorar su calidad de vida.

Brindar herramientas para manejar tiempo, brindar apoyo emocional, etc.



Perfil del cuidador

Cuando se presenta una discapacidad, como consecuencia de una enfermedad o del proceso de envejecimiento, la dinámica familiar se altera, cambia la vida del adulto mayor y de su familia, se transforman los roles pues generalmente un miembro de la familia debe asumir la atención del adulto denominándose el cuidador.

Según estudios de la Organización Panamericana de la salud en América Latina y el Caribe, en la mayoría de los casos es la esposa o una hija quien asume dicha atención, haciéndolo muchas veces a un alto costo para ellas mismas(8). Esto se corrobora con otros estudios desarrollados, que concluyen que la mayor parte de los cuidadores son mujeres y concretamente hijas o esposas(9), papel que tradicionalmente se ha conferido a las mujeres como una extensión de sus funciones domésticas.

El cuidado de las personas dependientes plantea un tema de interés central desde una perspectiva feminista ya que se atribuye la responsabilidad del cuidar al estado, o a la familia o a ambos. La familia significada como: "las mujeres de la familia" lo que conlleva repercusiones importantes en la vida de ellas, aún más si se habla de objetivos sociales tales como igualdad de

oportunidades, equidad entre sexos, entre otros.

No obstante el cambio de roles sociales que se ha venido presentando donde las familias son menos numerosas y un gran porcentaje de mujeres tiene un trabajo remunerado hace que haya mayor necesidad de construcción de políticas sociales que favorezcan el cuidado de los adultos dependientes pasando de ver las atenciones y cuidado de otros desde una perspectiva de voluntariado a una labor de servicio social y de la salud que debe tener un reconocimiento social.

El estudio de López Menderos muestra que los cuidadores característicos responden al perfil de mujeres de 58 años edad promedio, casadas con estudios primarios, hija o esposa del adulto mayor en situación de discapacidad y que convive con él con un promedio de 7 años de cuidado quien recibe una mínima colaboración de otra persona y no tienen días para descansar de su labor, este perfil entra en concordancia con estudios previos que muestran características similares(10).

El estudio de La Parra, en España, concluyó que existe mayor probabilidad de desempeñar labor de cuidados cuando se cuenta con un bajo nivel de in-

gresos y que existen efectos de interacción entre las variables sexo y nivel de ingreso, esto se enmarca en procesos sociales que llevan a la creación de desigualdades en salud y re-

sulta útil para la planeación de políticas públicas que garanticen el cuidado de los enfermos crónicos y la mejora de la situación de los cuidadores(11).



Implicaciones del cuidado en el cuidador

La situación de prestar atención a un adulto mayor dependiente no esta exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida. Varios autores e investigadores han manifestado la sobrecarga física y emocional a la que se ven enfrentados los cuidadores familiares.

Es aquí donde la atención primaria bien sea entendida como estrategia de un primer nivel de atención en salud o como acciones de promoción de la salud, resulta fundamental para proveer a la familia, al adulto mayor y específicamente al cuidador principal, las herramientas para afrontar el cuidado con las menores repercusiones posibles.

Cada vez existe mayor interés por conocer el impacto de los problemas de salud no solo hacia el paciente sino sobre su familia. Diversos estudios muestran que el cuidar a una persona enferma afecta la salud física y psicológica del cuidador con un marcado efecto en todas las áreas de su vida: laboral, económica sociofamiliar.

Los estudios realizados sobre el impacto del hecho de cuidar en la vida del cuidador muestran que afecta las ne-

cesidades del desarrollo personal, del sueño, descanso, practicas preventivas en salud y recreación, actividades que de acuerdo a Maslow corresponden a niveles superiores de desarrollo humano y dependen de decisión propia.

Algunos autores hablan del "Síndrome del cuidador" que incluye un aumento de la vulnerabilidad a problemas físicos y sentimientos de cansancio, tristeza, ansiedad, sentimientos de culpa, conflictos familiares y problemas de tipo económico y legal(12) Otros han denominado el impacto que produce el hecho de cuidar como la "carga del cuidador" la cual se define como: "El conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados"(13). Esta carga se ha relacionado con factores objetivos y subjetivos y unos dependen del cuidador y otros del deterioro funcional del adulto mayor.

Cabe resaltar que uno de cada cuatro cuidadores considera que sus relaciones con la persona cuidada son difíciles, afirmación que pone de manifiesto que, a pesar de esta dificultad de

entendimiento, prevalece el sentido de responsabilidad en las situaciones de enfermedad que aún poseen las familias(14).

Poder reconocer las implicaciones del cuidado en la vida de los cuidadores y sus consecuencias resulta imperativo para poder tomar decisiones y planear programas sociales y de salud que

permitan minimizar sus consecuencias y con ello tener en cuenta todos los protagonistas involucrados en el proceso. De igual manera es esencial reconocer desde un nivel primario de atención como se puede favorecer una optima calidad de vida a los cuidadores primarios y de otra parte garantizar una excelente relación y trabajo conjunto entre el sistema formal e informal(15).



Conclusiones

La responsabilidad del cuidado de la persona adulta mayor dependiente es de la familia, en gran parte de los casos, bajo la responsabilidad de la mujer cabeza de familia, y se observa que faltan recursos y apoyos para favorecer dicha labor.

Los profesionales de la salud deben replantearse el trabajo con cuidadores para poder contrarrestar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar los problemas que se presentan e incidir en ellos en la medida de lo posible.

La mirada que hasta el momento se ha dado a los cuidadores ha sido dada como recurso, se dio inicio a una perspectiva como cliente, pero ¿cuál es el modelo ideal que se debe asumir con

ellos? Teniendo en cuenta que desde los lineamientos de atención en salud y desde los lineamientos de política social se habla de promoción de equidad, de igualdad de oportunidades, de derechos humanos, de empoderamiento de la comunidad; desde los planes de gobierno local y nacional se habla de ciudades sin indiferencia, ciudades sin hambre, de un estado Comunitario.

El trabajo con el grupo de cuidadores es incipiente, debe procurarse un trabajo colectivo que permita la construcción de una nueva área de interacción y la posibilidad de investigar y participar de construcción de políticas sociales que favorezcan al cuidador, a su familia y al adulto mayor en situación de discapacidad.



Bibliografía

1. Rodríguez, M., Carrasco M., García M., Gutiérrez P., Jiménez G., Cuidadores Familiares de personas con enfermedad neurodegenerativas: Perfil, aportaciones e Impacto de Cuidar. Julio 15 de 2000 Vol. 26 N° 3 Pag. 25-34.
2. Delicado, M., Candel E., Alfaro A., López M. Interacción de enfermería y cuidadores informados de personas dependientes. Atención Primaria en Salud. 2004
3. Colina Rodez A. Los cuidados no formales en el contexto de la salud mental comunitaria. En: Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución. 2001. Segundo congreso virtual de psiquiatría. <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis> 2001/ 2573
4. De los Reyes M. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV reunión de antropología de Mercosur. Noviembre de 2001. Curitiba. Brasil.
5. García Calvante M. El sistema informal de atención a la salud. Escuela Andaluza de salud publica. En <http://www.sistemainformalcuidadores.com>
6. Hernandez C., Monsalve M., Gervas J. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: Una investigación Cualitativa. Atención Primaria 1992; 10: 550-552. Medline
7. Twingg J, Atkin K. Carers perceived policy and practice in informal care. Philadelphia: Open University Press, 1994
8. Smith F, Ders K, La discapacidad en la vejez. Universidad Nacional experimental Francisco de Miranda. Unidad de investigaciones Gerontológicas. 1999
9. Fitto W., Encuesta a los cuidadores de pacientes dados de alta del Hospital. J. Ger. Pract (ed. Esp) 1991; 41:105-108
10. López M., Lorenzo R., Santiago N., Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Hospital Universitario Insular. Centro de salud de escaleritas. Las palmas de Gran Canaria. 1991
11. La Parra D., Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. En: Gaceta Sanitaria. Vol. 15 Diciembre 2001 p. 498-505
12. Pérez T., Abanto J., Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognitivo. Ate Primaria 1996; 18(4) 194-202
13. George LK., Gwyter LP. Caregiver well being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. Gerontologist 1986; 26: 253-259
14. Roca R, Ubeda B, Fuentelsaz G, López R., Pont R., García L El impacto del hecho de cuidar en los cuidadores. En: Gaceta Sanitaria. Septiembre 2000. Vol. 26 53-67
15. García C, Mateo I., Gutiérrez C. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: Investigación cuantitativa. Escuela Andaluza de Salud Publica. 1999